ASSOCIATION MONÉGASQUE POUR LES ENFANTS AUTISTES

AMEA

PRESS BOOK

POURQUOI L'AMEA ?

Certains enfants sont différents... Leur comportement nous questionne, les familles sont désarmées… Pour favoriser leur éducation et leur permettre de mieux vivre dans la Société, nous avons crée l'Association Monégasque pour les Enfants Autistes.

L'objectif de l'AMEA est d'aider les enfants et adolescents atteints d'autisme et de troubles envahissants du développement, de soutenir leur famille pour un projet de vie digne et respectueux de la personne.

Espérer au-delà du désespoir :

Connaissez-vous le quotidien d'une famille qui vit avec un enfant autiste ? Des cris stridents, des comportements déroutants : déchirer les papiers, jeter, gratter les murs… et si vous criez, le jeune autiste crie encore plus fort que vous, en se bouchant les oreilles !
Et après cette « tempête insoutenable », tout à coup, l'enfermement dans un monde irréel auquel vous n'avez pas accès…

Bien sûr, parallèlement à ces terribles difficultés, les parents de ces enfants « différents » ont les mêmes soucis que nous dans la gestion de la vie quotidienne : les courses, le travail, les autres enfants…Mais ils ne peuvent jamais partir en vacances : où aller avec cet enfant ? à quelle personne qualifiée le confier ? à qui demander conseil pour qu'il ne perde pas les acquis, qu'il continue à apprendre la propreté, l'autonomie pour s'habiller, une manière de s'exprimer, de demander ?

L'AMEA se propose de donner à ces parents quelques jours de vraies vacances avec leurs autres enfants, de leur permettre d'être -de temps à autre- « comme nous » !

QUI SOMMES NOUS ?

L'équipe AMEA est constituée des parents d'enfants autistes (ou souffrant de troubles de comportement), aidés par des grands-parents et conseillés par les professionnels partenaires de l'association, qui assurent leur prise en charge.



QUI SONT LES PARTENAIRES DE L'AMEA ?

L'AMEA confie la prise en charge de ses jeunes aux professionnels suivants :

- ***Monaco Famille Concept*** (MFC) "Agence monégasque de services à la personne à la personnes" Villa Byron - 2A, boulevard de Suisse, MONACO - Tél. : +377 97 98 22 40, dont le responsable est ***Barnard Prat***. MFC peut ***assurer le remplacement des AVS*** et accompagner l'enfant, l'adolescent dans toute activité de l'année, ou pendant des temps de loisirs, à la demande des parents.



- ***EPONA*** (Bordigherra - Via scorso 118 – Italie) équithérapie au centre équestre de Varase (Vintimille) avec ***Yann Ballestra, psychologue***, sous la supervision de S. Laurent. Le soin du cheval permet l'apprentissage avec lui d'une forme de communication. EPONA propose également des séances destinées ***à "l'enfant différent" et à sa fratrie***, pour qu'ils vivent ensemble des activités positives.





- ***la piscine du Stade louis II*** qui accepte de donner des cours individuels aux jeunes, accompagnés par leurs parents ou par un éducateur de MFC.





- ***FrABA*** avec ***S. Laurent*** analyste du comportement, est à la fois la référente de l'AMEA, sa conseillère. Elle suit les enfants dans leur programme individuel d'apprentissage. A partir d'octobre 2010, une supervision trimestrielle de chaque enfant sera prise en charge par l'AMEA. Avant et après les séjours de vacances, Sophie Laurent réunit les éducateurs spécialisés de MFC qui sont en charge des enfants et donne des ***conseils individualisés à "l'équipe éducative"*** - qui comprend aussi les parents, la famille.

QU’EST-CE QUE L’APPROCHE ÉDUCATIVE ABA ?

(Applied Behaviour Analysis = analyse appliquée du comportement)

L'A.B.A. a été conçue dans les années 60 par des analystes du comportement comme I. Lovaas.

L’apprentissage est décomposé en séances, répétées un certain nombre de fois, en estompant la « guidance » jusqu'à ce que la réponse attendue soit produite par l'individu de façon autonome et que celle-ci soit généralisée à différentes situations...

Ce traitement met en avant ***l'aspect positif et agréable*** des situations d'apprentissage pour permettre le développement des comportements adaptés. En effet, un comportement suivi de conséquences agréables sera reproduit alors qu'un comportement suivi de conséquences désagréables ne réapparaîtra plus (Loi de l'effet, Thorndike). Sans apprentissage, les enfants autistes ou souffrant de TED ne peuvent pas assimiler les notions d'eux-mêmes, comme le font spontanément les autres enfants (ex : s’habiller, se laver, dessiner, jouer…).

L'A.B.A enseigne les comportements sociaux, moteurs, et verbaux aussi bien que le raisonnement (Harris, 2002).

QU’EST-CE QU’UN ANALYSTE DU COMPORTEMENT ?

Les analystes du comportement ont à la fois un apprentissage académique en A.B.A. et une expérience pratique sous supervision (Master en A.B.A. ou PhD en A.B.A.).
Sophie Laurent est analyste du comportement spécialisée dans la prise en charge A.B.A. pour les enfants et adolescents diagnostiqués dans l'autisme, les retards du langage et les problèmes de comportements.
Elle travaille dans différents environnements : à domicile (face à face et en guidance parentale), dans les écoles (formation, supervision, intervention), en camps de vacances, et lors de classes sociales.
Elle a travaillé quelques années en Floride avec des enfants atteints d'autisme et autres diagnostics, sous la supervision du Dr Martinez-Diaz, et du Dr. Normand, Ph.D, BCBA. au FloridaTech et de Trish Rich, M.S., BCBA à PRBAI à Melbourne en Floride, U.S.A, spécialiste du Verbal Behavior.
En Septembre 2006, Sophie a décidé de revenir en France pour offrir ses services en A.B.A. et V.B. aux familles françaises de la Côte d'Azur.



QUELLES ACTIVITÉS AMEA EN 2010 ?

Au courant de l'année 2010, l'AMEA a proposé à chaque famille d'acheter du ***"matériel pédagogique"*** (jeux éducatifs spécialisés Hop toys, Autisme et Apprentissage) pour occuper positivement les temps de famille ou les séances avec les éducateurs. Il a été proposé aussi d'offrir une "roue de secours" - sous forme de prise en charge ponctuelle - pour toute obligation, urgence, rendez-vous.

Aux ***vacances d'avril 2010***, des expériences ont été tentées avec plusieurs en enfants grâce à l'aide des éducateurs de MFC :

- des séances de "loisirs éducatifs" avec 2 enfants et un seul éducateur
- de la voile avec un éducateur (sur le voilier du grand-père)
- de l'équithérapie en fratrie (la grande sœur avec la petite)

LES « VACANCES ÉDUCATIVES » DE L'ÉTÉ 2010 :

Un séjour « ballon d'essai » a été organisé pendant ***quatre jours fin août*** avec deux jeunes membres de l'AMEA (15 ans et 9 ans) accompagnés de deux éducateurs.
Les jeunes y ont vécu des grands moments de plaisir : balades et baignades, moments culturels de musique, peinture, visite du château et des remparts, temps de pause et d'amitié, « dialogues » (non verbaux !). Ils ont appris aussi à mener leur vie (menus, courses, cuisine, tâches ménagères) et ont réalisé des travaux nouveaux, qu'ils devaient conduire jusqu'au bout, par exemple remplir des brouettes de bûches de bois coupé, les ranger dans la soute à bois...

Et pendant ce séjour…***les familles de nos deux jeunes ont eu elles aussi des vacances*** bien appréciées ! Séjour calme avec les autres enfants, retrouvailles avec des amis, REPOS ET DÉTENTE.

Lors de la réunion préparatoire au séjour, les éducateurs avaient eu pour chaque enfant des consignes d'apprentissage personnalisées (ex : apprendre à formuler des questions pour obtenir quelque chose, apprendre tel ou tel type de geste quotidien..). Quelques jours après le séjour, une ***réunion-bilan*** a eu lieu avec les mêmes personnes (professionnels de Monaco Famille Concept et parents des deux jeunes autour de Sophie) pour vérifier l'intérêt de ce séjour et en tirer partie pour d'autres expériences.

Vacances pour tous !

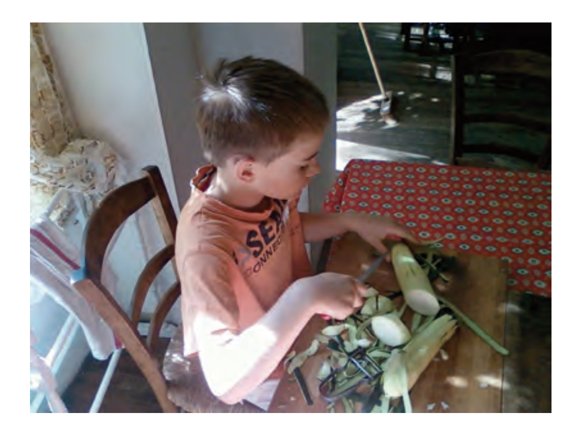

Pause détente.



On a fait un menu
et on fait les courses.


A Table !

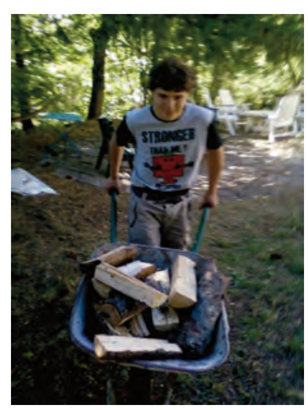




On apprend a couper et on prépare la salade de concombre.



Atelier artistique.



On remplit la
brouette de bois.



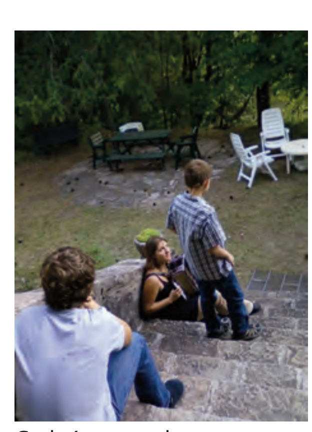
On admire
le château-fort.



Partage du goûter.



Autour d’une pizza.



Soirée musique.

TÉMOIGNAGE

Dans une lettre à « La Croix », la maman d'un jeune autiste de six ans témoigne de la difficulté d'être parent d'un enfant différent mais dit aussi que « rien n'est jamais perdu »

« Mon enfant, un magnifique papillon pas comme les autres »

« Je voudrais dire combien il est difficile aujourd'hui d'être parent d'un enfant différent. En même temps que le deuil d'un enfant dans les normes, nous devons faire pour lui, de façon intuitive, des choix essentiels qui orienteront sa vie, dans une grande méconnaissance de la maladie et du handicap!

François est né le 13 janvier 2001. C'était un magnifique bébé avec de grands yeux, j'étais tellement heureuse! À six semaines, il a fait son premier sourire. Il avait un regard vif, communicatif, plein d'intelligence… Nous étions fiers! Pendant l'été, j'ai dû m'absenter une semaine, loin de la maison. À mon retour, il ne me regardait plus. J'ai cru d'abord qu'il me faisait la tête parce que je l'avais quitté. En septembre, j'ai repris mon travail d'enseignante… Au fil des semaines, François a développé des symptômes bizarres: il ne regardait plus, avait le regard vide. Comme s'il était devenu indifférent à son environnement et à nous, ses propres parents.

Mon mari et moi avons d'abord pensé à une dépression du nourrisson ou à un problème de surdité… Nous avons procédé à tous les examens possibles à l'hôpital, rien ne semblait anormal. Pourtant il fuyait toujours du regard, il ne souriait plus. Nous ne comprenions rien. Un médecin phoniatre nous a même dit sans ménagement que la cause du problème était l'angoisse que nous transférions sur lui! Quand François a eu un an, nous sommes allés consulter un pédopsychiatre. Celui-ci voulait voir François seul, sans nous. Je me sentais remise en cause dans mon rôle de mère. J'ai finalement décidé de poser la question: *«Mon fils est-il autiste?»* Réponse affirmative, sans la moindre explication. Le monde s'est soudain écroulé autour de moi… Je refusais ce diagnostic de toutes mes forces. Était-il possible que cet enfant dont nous avions tant rêvé puisse être un enfant autiste?

Au premier bilan psychologique et psychomoteur, personne n'a prononcé le mot d'autisme. En janvier 2003, lors d'un deuxième bilan, on nous a parlé de *«signes autistiques»* en nous proposant de placer notre enfant à l'hôpital de jour. Sans vraiment savoir pourquoi, nous ne voulions pas… Quand François a eu 3 ans, il a subi deux jours d'examen diagnostic. Je m'attendais à un diagnostic d'*«autisme léger»*, on m'annonça froidement qu'il souffrait d'*«autisme modéré»*. J'étais à nouveau désespérée… De plus, François était en permanence collé à son père, indifférent à moi. J'avais l'impression d'être un objet pour lui. J'ai beaucoup pleuré de cette carence affective.

Finalement, nous avons trouvé dans notre ville un service d'éducation spécialisée et de soins à domicile (Sessad) dont l'éducatrice spécialisée avait été formée à une méthode spécifique pour les enfants autistes (TEACCH: traitement et éducation pour des enfants atteints d'autisme et de trouble de la communication). Celle-ci nous a expliqué comment comprendre notre enfant, comment entrer dans son monde… Nous nous sentions déjà moins seuls. Un seul problème: le suivi était peu intensif. Néanmoins, nous avions déjà franchi deux étapes fondamentales: commencer à accepter le handicap en apprenant à le nommer et essayer de comprendre notre enfant.

En septembre 2004, François devait entrer à l'école avec une auxiliaire de vie scolaire (AVS). La directrice de l'école de notre village a refusé notre enfant. Nous avons alors trouvé une autre école, mais l'accueil et le suivi y étaient encore insuffisants. Heureusement, à la rentrée suivante, François a pu changer d'établissement et d'AVS. La nouvelle institutrice avait l'esprit ouvert et l'auxiliaire était douce. À la même époque, l'éducatrice du Sessad est tombée gravement malade. Sans elle, nous étions à nouveau désemparés. François ressentait notre angoisse et n'arrêtait pas de pousser des cris stridents. Et puis, il a commencé à fuguer. Notre famille allait mal et notamment nos deux autres enfants, nous étions tous au bord de la crise de nerfs.

Il nous fallait maintenant faire le deuil de l'école classique et réduire nos objectifs éducatifs! J'ai donc visité différents instituts médico-pédagogiques mais tous me laissaient la même impression de sous-exploitation des compétences de l'enfant, d'enfermement. Ces combats pour la meilleure prise en charge possible m'ont cependant fait comprendre que j'étais en train de reconnaître François comme mon enfant, de me ranger à son côté pour l'aider à grandir. Mais je me sentais tout de même dans une impasse. Jusqu'au jour où une psychologue m'a invitée à une formation qui proposait une initiation à l'ABA (*applied behaviour analysis*: analyse appliquée du comportement). Le contenu de la formation était si limpide que j'avais l'impression qu'il avait été fait sur mesure pour notre famille!

Je suis donc allée voir la formatrice en lui disant que mon gamin m'épuisait par ses cris et ses fugues et que j'avais besoin d'aide. Elle a été touchée et m'a donné une idée originale qui s'est révélée géniale: réunir des amis, les former pour qu'ils deviennent des relais pour François et ainsi nous alléger la vie! C'est ainsi qu'une psychologue est venue nous donner des conseils. J'ai écrit une lettre à une soixantaine de personnes pour les inviter à la formation, en leur demandant si elles pouvaient donner un peu de leur temps pour nous aider à faire progresser François… Beaucoup ont été touchées par cette lettre. J'ai eu en retour une cinquantaine de réponses dont trente-huit positives! Désormais, je n'étais plus seule, nous étions une équipe.

François a dû d'abord apprendre à regarder, à rester assis, à avoir du plaisir à rester avec les autres. Aujourd'hui, il ne crie plus, ne s'enfuit plus, regarde, reste assis pour faire une activité, mange à table normalement avec nous, commence une relation avec d'autres enfants, joue avec ses frère et sœur, imite, s'habille seul, acquiert une propreté complète… Que de progrès en moins d'un an! À l'école, il a fait des progrès fulgurants car maintenant, il suit à l'école comme les autres enfants. En janvier, il a appris à imiter les gestes, ce qui est très difficile pour un enfant autiste. En ce moment, nous travaillons les prérequis au langage. C'est LE moment magique que nous attendions depuis tant d'années! Il est déjà capable de dire quelques mots «papa», «maman,», «bonbon», «gâteau»… Voir un enfant s'ouvrir au monde, cela vaut tous les efforts!

Ce petit témoignage a pour but de convaincre les parents comme nous que rien n'est jamais perdu. Il m'a fallu attendre tout ce temps pour apprivoiser mon propre enfant, pour vivre une véritable réconciliation avec lui. Et depuis, notre vie a changé… Par une démarche spirituelle, j'ai décidé de faire confiance, à lui tel qu'il est et tel qu'il deviendra. Aujourd'hui, mon regard sur François a changé. Je ne veux plus seulement voir ses progrès à l'école et dans les apprentissages, mais tout ce qui a changé dans sa vie relationnelle. C'est comme s'il sortait de son cocon pour devenir un papillon, certes pas tout à fait comme les autres, mais un magnifique papillon… »

HÉLÈNE LIQUIER *(Haut-Rhin)*



ULLA KIMMIG/LAIF/RÉA

Sandra, 7 ans, petite fille autiste. Le contact avec les animaux, et en particulier les chevaux, figure dans l'arsenal des thérapies qui permettent aux enfants autistes de progresser, de s'ouvrir au monde extérieur.

REPÈRES

L'autisme, une énigme

En France, l'autisme touche de 1 à 10 enfants sur 10 000, soit entre 30 000 et 80 000 personnes atteintes par cette maladie à divers degrés. Les premiers signes de l'autisme apparaissent avant l'âge de 3 ans. Ce trouble, mal défini, se caractérise par une incapacité de ces enfants à développer une sociabilité ou à établir une communication avec leur entourage.

Dans 70 % des cas, les enfants présentent un retard de développement mental. Aujourd'hui, on considère que l'autisme est dû à des troubles génétiques, immunologiques et traumatiques du développement du cerveau pendant sa période de maturation. Il n'existe pas de traitement curatif.

Autisme France, tél.: 04.93.46.01.77., www.autismefrance.org
Fédération française Sésame Autisme, tél.: 01.44.24.50.00., www.sesame-autisme.com
Léa pour Samy, tél.: 01.47.00.47.83., www.leapoursamy.com
Fondation autisme Agir et vaincre, www.fondation-autisme.org

Evelyne Riehl, grand «mère courage »



« Je suis née en 1946, rue Princesse Florestine, après quatre garçons. Mon père était le Dr Félix Lavagna, président de la Croix-Rouge et de Saint-Vincent de Paul...» De sa jeunesse, Evelyne Riehl a gardé le goût des mandarines, la chaleur du marché de la place d'Armes. Directrice du lycée franciscain FANB pendant treize ans, elle est aujourd'hui grand-mère d'un petit François. Atteint de syndrome autistique, cet enfant d'une grande beauté, a changé le cours de sa vie. Elle en a fait un engagement de tous les jours. Avec son époux, Evelyne a créé il y a deux ans, l'Association monégasque pour les enfants autistes, afin d'aider sa fille Hélène, la maman de François. Celle que tout le monde appelle « mère courage ».

«Quand j'étais petite, il y avait toujours du monde à la maison. On vivait dans l'esprit de service et de solidarité. Ma grand-mère faisait d'énormes pastachutta.» Grands parents à leur tour, Evelyne et Richard organisent aujourd'hui des soirées caritatives pour soutenir les cinq familles membres de l'association. « François était suivi sur le plan psychologique mais on ne nous a jamais donné le mode d'emploi pour qu'il puisse vivre avec les autres. Un jour, Hélène a suivi une formation à l'Analyse appliquée du comportement (ABA). Là, les choses ont changé.» Si les progrès n'ont pas été fulgurants, François a appris par étapes à regarder dans les yeux, à s'habiller et mettre la table familiale.

La confiance induit la compétence

Professeur de français, Evelyne a enseigné vingt ans en Alsace, région d'origine de son époux où résident aujourd'hui Hélène et François, avant de revenir à Monaco. Un brin de femme qui a toujours été résolument humaine et positive : « La confiance induit la compétence. Avec François, on renforce ce qui est bien et on transforme ce qui est mal. » Quand ce petit garçon de sept ans se met à « stéréotyper », à tourner en rond, sa grand-mère le prend par la main pour danser. Et aujourd'hui, l'association a un objectif : financer la formation de bénévoles à la méthode ABA pour accompagner les enfants atteints de troubles du comportement et leurs familles.

T. S.
Monaco-Matin
22 février 2009

Sous le Haut Patronage
de S.A.S. le Prince Albert II

L'AMEA vous invite à participer

à sa

S O I R É E   C A R I T A T I V E

Jeudi 13 novembre 2008
à 19 heures

Café de Paris
Monte-Carlo

Connaissez-vous l'AMEA ?

L'AMEA est l'**Association Monégasque pour les Enfants Autistes**.

Les médias ont sensibilisé l'opinion publique sur ces enfants « différents »…

Savez-vous qu'il existe des *traitements comportementaux* capables de les aider à sortir d'eux-mêmes ?

L'artiste comédien Francis Perrin et sa femme apportent leur soutien à la soirée. Le Dr Vinca Rivière, maître de conférences à l'université de Lille III, y présentera cette démarche d'éducation.

Des œuvres d'art seront mises en vente aux enchères en faveur des actions de l'AMEA.

Programme, réservation : 06 60 27 93 91

Prendre la parole pour ceux qui ne l'ont pas





www.nicematin.com - dimanche 23 novembre 2008 - page 12

caritatif

Une soirée pour les enfants autistes

Comment aider les personnes souffrant d'autisme ou de troubles envahissants du comportement à s'ouvrir au monde ? C'était le thème de la soirée caritative organisée au Café de Paris, soirée placée sous le haut patronage du prince Albert II. Jacques Boisson, secrétaire d'État, a prononcé l'allocution d'ouverture de la soirée (1).

De nombreuses associations, écoles et entreprises étaient présentes en la personne de leur président ou directeur (2). Gersende Perrin a lu une lettre d'encouragement très émouvante de son mari l'artiste comédien Francis Perrin : leur fils Louis, 5 ans, a été rééduqué par la démarche ABA. Il est aujourd'hui inscrit à l'école publique et mène une vie normale de son âge en continuant ses séances au centre Camus de Villeneuve d'Asq, près de Lille.

Plusieurs émissions au cours du mois d'octobre 2008 (Envoyé Spécial sur France 2, Capital sur M6) ont sensibilisé l'opinion publique sur les traitements comportementaux capables d'aider ces enfants « différents » à sortir d'eux-mêmes. Ces traitements sont reconnus par l'État et pratiqués aux États-Unis, au Canada et dans plusieurs pays européens depuis des décennies.

Richard et Evelyne Riehl, président et secrétaire générale de l'AMEA, ont ouvert la soirée sur un mot : *« Gratitude ! »*. Gratitude de voir une assemblée de 130 personnes venues " soutenir " une association qui n'a qu'un an d'âge. Gratitude envers Jean-Pierre Augier, qui a créé " Mère Courage ", le logo de " l'enfant-chrysalide " et assuré toute la décoration de la salle ce soir. Gratitude envers tous les amis artistes qui ont fait don de leur œuvre pour la vente aux enchères.

L'AMEA se propose, grâce au fruit de la vente aux enchères, d'organiser une « équipe éducative » d'éducateurs et psychologue capable d'assumer 2 à 3 enfants à troubles de comportement pendant un jour, un week-end, plus tard une semaine.



«Mère Courage», une des œuvres vendues aux enchères. (Photo DR)

1. En présence de l'aumônier du Centre Hospitalier Princesse Grace, représentant Mgr l'Archevêque ;Agnès Puons représentant le Ministre d'Etat; Brigitte Boccone représentant le président du Conseil National; le Dr de Sigaldi représentant le maire de Monaco, les conseillers nationaux Laurent Nouvion, Christophe Spiliotis et Sophie Bouhnik-Lavagna.
2. Muriel Natali Laure, présidente de Monaco Disease Power – association très souvent partenaire de l'AMEA, Shopperl du Club Soroptimist, Francine Giraudi des Enfants de Franckie, Béatrice Latore et sa toute nouvelle association « D'Amore psy », Jean-Luc Toscano de l'association SEB « Soutien Entraide Bénévolat », M. Noaro, pour la conférence de Saint Vincent de Paul, Sandrine Bonnaud, directrice de l'IME « les Noisetiers » à Mouans-Sartoux, Mme Palmero directrice du cours Saint-Maur; Catherine Doré qui a créé à Londres avec des psychologues ABA américains une école pour les enfants autistes « Tree House Trust » ; Bernard Prat, directeur de l'agence Monaco Famille Concept; Patrice Pastor, président délégué de l'entreprise « Pastor et fils »; Alain Renner, vice-président de Sothebys a assuré la vente aux enchères au profit des enfants autistes.

QUELS PROJETS POUR 2011 ?

Forte de la bonne réussite de ce séjour, L'AMEA va sans doute se « spécialiser » dans ces ***modules de séjour de vacances*** : Toussaint, hiver, printemps, été… en ouvrant la prochaine fois à un troisième et quatrième enfant, avec deux ou trois éducateurs. *Ce projet sera confirmé à l'assemblée générale* le 18 décembre prochain à 10h30.
Il sera également proposé à l'AG une consultation trimestrielle où chaque enfant membre de l'AMEA bénéficiera d'une supervision de notre référente S. Laurent, analyste du comportement : apprentissage de la propreté, de l'énoncé de petites phrases complètes, correction de stéréotypes…
Restructuration du bureau : l'AMEA souhaite devenir « ***L***'association des PARENTS d'enfants autistes » et que le bureau soit complètement constitué de ces parents, interlocuteurs directs sur le terrain des besoins de leurs enfants, des familles.

De nouvelles pistes sont aussi à explorer : ***Canithérapie, Cinéma différence, Participation au pélerinage de Monaco à Lourdes, séjours sportifs (ski en hiver)…***



Espérer, c'est poser des actes d'espérance.